

Vascularites: le répertoire

RECOMMANDATIONS, SOCIÉTÉS, ASSOCIATIONS, SITES...

La recherche sur Internet des documents concernant les vascularites est assez complexe, car ce terme regroupe plusieurs maladies ou syndromes. Le plus simple est donc, sur chaque site, d'écrire « vascularites » dans la case de recherche ou, pour une requête plus précise, « Horton », « Churg et Strauss », « purpura rhumatoïde », etc. C'est ce que nous avons fait sur les sites indiqués ci-dessous sauf sur vascularites.com, qui est déjà un site dédié sur lequel la navigation se fait facilement par les onglets.

www.vascularites.org

Sur le site du groupe français d'étude des vascularites (GFEV), tous les menus sont importants et intéressants : « Info vascularites », avec un espace grand public et une description plus complète des maladies pour les professionnels, « Centre de référence », avec toutes les informations utiles et un lien vers le protocole de diagnostic (v. *infra* HAS), des liens vers les sites médicaux et les sites patients, un espace protocole, les cours...

www.has-sante.fr

■ Vascularites nécrosantes systémiques. Protocole national de diagnostic et de soins. Guide ALD n° 21 (novembre 2007).

www.chu-rouen.fr/cismef

Ce site permet, comme toujours, de retrouver des documents très variés par leur origine et leur contenu sur la maladie de votre choix : vascularite, Horton, périartérite noueuse... Vous pouvez également rechercher par type de documents (recommandations, patients...).

Voir aussi

<http://www.snof.org/accueil/accueil.html> (maladie de Horton p. ex.).

www.orpha.net

<http://germop.univ-lyon1.fr/> (Groupe d'études et de recherches sur les maladies « orphelines »).

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

<http://asso.orpha.net/WIV/>



Sur le site de l'association Wegener Infos et Vascularites, vos patients trouveront des informations sur la maladie de Wegener et même les autres vascularites, des témoignages... Pour écrire ou poser une question à cette association : wegener.infos.vascularites@orange.fr

<http://asso.orpha.net/ADB7/index.html>

L'Association française de la maladie de Behçet présente sur son site ses actions, ses projets, un agenda, des actualités, la maladie, l'adresse du correspondant le plus proche... Elle vous propose également de faire un don !

www.maladiesraresinfo.org

Maladies rares info services répond à toutes les questions des malades par téléphone (Numéro Azur : 0810 63 19 20 [prix d'un appel local]), et par courriel... À vos patients de choisir.

www.maladies-orphelines.fr

L'association Vascularites-Fenix a créé un forum de discussion Internet sur le site de la Fédération des maladies orphelines. Il peut être intéressant pour vous d'aller y « écouter » ce que se disent les malades entre eux.

<http://health.groups.yahoo.com/group/SCSsolidarity/>

Ce site s'intéresse plus particulièrement au syndrome de Churg et Strauss.

www.vasculitisfoundation.org

Une grande association internationale réunit tous les patients atteints de vascularite... *English speaking only!*



ABONNEZ-VOUS OU RÉABONNEZ-VOUS EN LIGNE

egora.fr
HUVEAUX FRANCE

